

Recommandations pour l'éducation à l'autogestion chez les personnes avec un diabète de type 2

1. Introduction

Le diabète est une maladie chronique qui demande des personnes concernées¹ de prendre jour après jour différentes décisions concernant l'équilibre de leur alimentation, l'exercice physique et la prise de de la médication.

Afin d'atteindre ces objectifs, le patient acquiert les connaissances et compétences nécessaires pour pouvoir adopter les comportements adéquats pour l'autogestion de sa maladie au quotidien. Le **pronostic** du diabète dépend largement du milieu social, culturel, économique et physique du sujet (**déterminants sociaux** de la santé) car ils influencent et restreignent souvent les habitudes de vie. Chez les personnes à déterminants sociaux défavorables, il faut mettre plus d'accent sur leur soutien psycho-social.

Le **patient joue un rôle décisif dans le traitement de son diabète**, car il prend des décisions éclairées de manière autonome dans sa vie quotidienne. En conséquence l'intégration des aspects affectifs et émotionnels de la maladie est importante pour réduire les effets de la maladie sur la vie de la personne concernée.

L'éducation à l'autogestion est **partie intégrante du traitement et doit être proposée à toute personne concernée par le diabète** lors du diagnostic et – si nécessaire et souhaité – ultérieurement.

2. Objectifs de l'éducation à l'autogestion

- La personne acquiert les **connaissances** (sur le diagnostic, le traitement et la signification du diabète pour sa santé présente et future) et développe les **compétences individualisées** nécessaires à la gestion de son diabète.
- Le patient **adopte les comportements nécessaires à l'autogestion** de sa maladie qui lui permettent de développer des stratégies pour une prise en charge active et efficace de son diabète. **L'intégration de la maladie dans la vie quotidienne et le maintien de la qualité de vie** des patient-e-s à long terme est au premier plan.
- Les patient-e-s et leurs proches aidants reçoivent le soutien nécessaire lors de **difficultés d'adaptation, psycho-sociales ou émotionnelles** liés au diabète → **Questionnaire WHO-5, annexe n°2 ; Epworth Sleepiness Scale, annexe n°3**
- La personne développe les compétences pour la prise de décision partagée (**shared decision-making**) et une participation active à la résolution de problèmes liés au diabète avec son équipe de soins.
- Le patient pourra devenir lui-même un promoteur de mode de vie saine dans son entourage.

¹ Ci-après, une formulation non discriminatoire est appliquée dans la mesure du possible. Où cela nuit à la lisibilité des textes, la formulation choisie englobe autant le féminin que le masculin.

3. Conditions préalables

a) L'éducation à l'autogestion est centrée sur le patient:

- L'éducation à l'autogestion est un processus adapté aux **besoins, aux buts personnels, aux ressources et aux expériences** de la personne concernée.
- L'intervention est **adaptée de manière continue** aux besoins et à la situation de la personne et aux conditions cadres.
- Les professionnels de la santé impliquent le patient et ses proches dans des processus de décisions concertés.

b) L'éducation à l'autogestion est interdisciplinaire, en réseau et inclut l'entourage du patient:

- L'éducation est proposée par une **équipe multidisciplinaire et compétente** qui comprend des professionnels avec une formation spécifique dans le diabète et/ou l'éducation thérapeutique (incluant infirmières cliniciennes en diabétologie, diététiciennes et d'autres professionnels de la santé). Les **proches** du patient peuvent être **inclus**.
- Le suivi des patients diabétiques nécessite **par moment** les prestations **d'un réseau interdisciplinaire** de médecins et d'autres prestataires de soins. La prise en charge en réseau doit être coordonnée, afin d'améliorer la circulation de l'information, la continuité des soins, l'adhésion thérapeutique et l'accompagnement des patients polymédiqués.
- Les **consultations communes** (y compris médecins) et/ou les réunions de soignants au sein du réseau permettent l'échange de points de vue et facilitent la coordination de la prise en charge.

c) L'éducation à l'autogestion emploie un style de communication centré sur le patient:

- La communication est centrée sur le patient, c.à.d. qu'elle **prend en considération les préférences et les compétences en matière de santé** (littératie en santé) de la personne et est adaptée à son **appartenance socio-culturelle**.
- Le style de communication doit être **spécialement adapté à la réceptivité du patient** dans des situations particulières, p.ex. lors du diagnostic, de changements majeurs de la thérapie et d'autres situations critiques.
- Les **techniques d'apprentissage actif** sont employées et adaptées aux préférences et au style d'apprentissage du patient.
- Les membres de l'équipe d'éducation **acceptent (et respectent) les points de vue des patient-e-s**, examine l'aspect affectif et émotionnel d'une question et établissent un partenariat avec le patient.

4. Recommandations

a) Concernant le contenu: → *Annexe n°1*

L'éducation à l'autogestion de personnes atteintes du diabète **soutient les patient-e-s dans leurs efforts afin de modifier le comportement**, notamment concernant:

- I. **Modifications du style de vie** (activité physique, alimentation saine, arrêt de fumer, poids corporel sain, stratégies de coping)
- II. **Gestion du diabète** (prise et gestion de la médication, auto-contrôle de la glycémie et de la tension artérielle quand nécessaire)
- III. **Prévention des maladies secondaires** (auto-contrôle des pieds, participation active aux mesures de contrôle pour les troubles oculaires, rénales et des pieds, vaccins)
- IV. **Gestion des aspects socio-économiques du diabète au quotidien** (vie professionnelle, participation à la circulation routière, assurances sociales, etc.)

b) Concernant l'assurance de qualité:

- Les membres du réseau de soins **se forment à la prise en charge et à la collaboration interdisciplinaire** pour les maladies chroniques et participent régulièrement à des formations continues.
- Objectifs fixés : Des objectifs d'enseignement et d'implémentation à sujets spécifiques et adaptés aux besoins individuels sont formulés avec la personne concernée. Périodiquement, leur degré de réalisation est évalué et les objectifs sont adaptés.

c) Concernant le processus:

- Les séances d'éducation à l'autogestion peuvent être **individuelles ou collectives**.
- L'éducation thérapeutique est ouverte aux **technologies modernes de communication**.
- Des **dossiers électroniques bien structurés** facilitent le suivi des patient-e-s dans le réseau des soins.

Messages clés:

- ❖ L'éducation à l'autogestion est partie intégrante du traitement et doit être proposée à toute personne atteinte de diabète.
- ❖ Le patient joue un rôle décisif dans le traitement de son diabète.
- ❖ Le patient acquiert les connaissances et développe les compétences individualisées nécessaires à la gestion de son diabète. L'intégration de la maladie dans la vie quotidienne et le maintien de la qualité de vie à long terme des patients est au premier plan.
- ❖ Les patients et leurs proches aidants reçoivent le soutien nécessaire lors de difficultés d'adaptation, psycho-sociales ou émotionnelles liés à leur maladie.
- ❖ L'éducation à l'autogestion est adaptée aux besoins, aux buts personnels, aux ressources et aux expériences du patient.
- ❖ L'éducation à l'autogestion est interdisciplinaire, en réseau et inclut l'entourage du patient.
- ❖ L'éducation à l'autogestion emploie un style de communication centré sur le patient et spécialement adapté à la réceptivité du patient dans des situations particulières (p.ex. diagnostic, adaptations majeures de la thérapie, etc.).

Auteurs et contributeurs:

Colque, Gentiane (Société Suisse d'Endocrinologie/Diabétologie)
Ackermann, Ulrich (FMH Médecine interne générale)
Candrian, Bruno (Roche Diagnostics)
Huber, Claudia (Association Suisse des Infirmières, Groupe d'intérêts communs suisse d'infirmières/iers-conseil en diabétologie)
Jottérand, Sébastien (FMH Médecine interne générale)
Müller, Ursula (Careum Bildungszentrum)
Perrenoud, Luz (Groupe d'intérêts communs suisse d'infirmières/iers-conseil en diabétologie)
Pfister, Marianne (Meconex AG / Centramed)
Zanella-Ayer, Isabelle (Association Suisse des Diététicien-ne-s diplômé-e-s ES/HES, Groupe de consultation et d'enseignement de l'ASD)

Annexe 1: Eléments de l'éducation à l'autogestion recommandés^{2 3}:

- Evaluation des aspects affectifs et émotionnels, soutien concernant la motivation au traitement
- Fixation et évaluation d'objectifs et élaboration d'un programme pour l'éducation à l'autogestion
- Connaissances de base diabète et métabolisme (causes, caractéristiques cliniques, progression, pronostic, etc.)
- Autocontrôle du métabolisme (glycémie, acétonurie, éventuellement : pression artérielle , éventuellement :)
- Identification, prévention, traitement de hyper- et hypoglycémies
- Connaissances et compétences concernant le traitement de la maladie (comportement adéquat, principes et effets des traitements médicamenteux et /ou à l'insuline)
- Importance de l'alimentation dans la gestion du diabète. Développement de compétences et acquisition de connaissances concernant une alimentation saine
- Les effets de l'activité physique sur le métabolisme
- Comportement dans des situations spéciales (lors de voyages, lors de maladie, lors de participation active à la circulation routière)
- Grossesse, allaitement, hérédité, contraception (surtout chez personnes concernés d'un diabète de type 1)
- Identification, traitement et prévention de complications tardives, mesures d'autocontrôle, spécifiquement les soins des pieds et le contrôle des chaussures
- Identification, traitement et prévention de comorbidités (p.ex. dépressions, apnée du sommeil)
- Arrêt de la fumée
- Aspects sociaux et socio-économiques du diabète (emploi, circulation routière, assurances spécifiquement assurances maladie complémentaires et assurance d'indemnité journalier
- Examens réguliers (passeport diabète) navigation dans le système de santé (régional, national)

² Association Suisse du Diabète, Manuel qualité, contenus des consultations des patients diabétiques, 3/2014

³ Praxisempfehlungen der Deutschen Diabetes-Gesellschaft DDG, Psychosoziales und Diabetes mellitus, Diabetologie 2012; 7 (Suppl. 2):S136-S142

Annexe 2 : Questionnaire de bien-être de l'OMS ^{4,5,6} :

Les témoignages suivants concernent votre bien-être au cours des deux semaines passées. Veuillez cocher par témoignage la rubrique qui correspond le mieux à votre disposition au cours des deux semaines passées.

Au cours des deux dernières semaines...	Tout le temps	La plupart du temps	Un peu plus de 50% du temps	Un peu moins de 50% du temps	De temps en temps	Jamais
... je me suis senti(e) bien et de bonne humeur	5	4	3	2	1	0
... je me suis senti(e) calme et tranquille	5	4	3	2	1	0
... je me suis senti(e) plein(e) d'énergie et vigoureux(se)	5	4	3	2	1	0
... je me suis réveillé(e) en me sentant frais(che) et reposé(e)	5	4	3	2	1	0
... ma vie quotidienne a été remplie de choses intéressantes	5	4	3	2	1	0

Evaluation : La somme des réponses vous donne un score total entre 0 et 25 points. Un score de 0 correspond au bien-être minimal tandis qu'un score de 25 points correspond au bien-être maximal. Un score <13 peut être un indice d'une dépression. Un examen en profondeur est recommandé.

⁴ WHO Regional Office for Europe. WELLBEING MEASURES IN PRIMARY HEALTH CARE/ THE DEPCARE PROJECT, Report on a WHO Meeting, 1998.

⁵ Primack BA. The WHO-5 wellbeing index performed the best in screening for depression in primary care. ACP J Club. 2003; 139:50

⁶ Hochberg G. et al. WHO-5, a tool focusing on psychological needs in patients with diabetes: the French contribution to the DAWN study. Diabetes Metab. 2012 Dec;38(6):515-22

Annexe 3 : Échelle de somnolence d'Epworth^{7,8} :

Quel risque avez-vous de vous assoupir ou de vous endormir dans les situations suivantes ? Ne considérez pas les moments où vous vous sentez fatigué(e), mais ceux où vous vous endormez.

Ces questions s'appliquent à vos habitudes de vie actuelles, dans des conditions habituelles. Si vous n'avez pas effectué certaines activités récemment, essayez d'imaginer comment vous auriez réagi. Cochez le chiffre le plus approprié pour chaque situation :

Quel risque avez-vous de vous assoupir ou de vous endormir...	Aucun risque de m'assoupir ou de m'endormir	Risque faible de m'assoupir ou de m'endormir	Risque moyen de m'assoupir ou de m'endormir	Risque fort de m'assoupir ou de m'endormir
...en lisant en position assise	0	1	2	3
...en regardant la télévision	0	1	2	3
...en étant assis(e) inactif(ve) dans un lieu public (p.ex. au théâtre, au cinéma, en réunion)	0	1	2	3
...en tant que passager(ère) dans un véhicule pour une période d'une heure sans arrêt	0	1	2	3
...en étant étendu(e) l'après-midi lorsque les circonstances le permettent	0	1	2	3
...en étant assis(e) en parlant avec quelqu'un	0	1	2	3
...en étant assis(e) au calme après un repas sans boisson alcoolique	0	1	2	3
...dans une voiture arrêtée quelques minutes à un feu de circulation	0	1	2	3

Evaluation : La somme des réponses vous donne un score total entre 0 et 24 points. Un score <10 évoque une somnolence avérée. Un examen en profondeur est recommandé.

⁷ Johns MW. A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth Sleepiness Scale. Sleep 1991; 14:540-545

⁸ Kaminska M. et al. The Epworth Sleepiness Scale : Self-administration versus administration by the physician, and validation of a French version, Can Respir J. 2010; Mar-Apr; 17(2):e27-e34